



## Kérdőív

Kérjük, szánjon 15-30 percet az alábbi kérdőív kitöltésére! Véleménye, válaszai nagyon fontosak számunkra, a kérdőív kitöltése nagyban segíti a munkánkat. (Kihagyható az a kérdés, melyre nem kíván válaszolni.) A személyes adatok megadása nem kötelező. Ha megadja adatait, akkor nem használjuk fel más célra, s harmadik személynek nem adjuk át. A kérdőívet levélcímünkre kérjük elküldeni, legkésőbb 2021. január 31-ig: **6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület** Köszönjük előre is segítségét!

### 1. Alap információk

#### 1.1 Életkora

- 18 év alatti     18-29 év     30-39 év  
 40-49 év     50-59 év     60 év felett

#### 1.2 Neme

- Nő     Férfi

#### 1.3 Internet-eléréssel rendelkezik-e?

- Igen     Nem

#### 1.4 Ön aktív dolgozó vagy nyugdíjas?

- Főállású dolgozó     Mellékállású dolgozó  
 Főállású vállalkozó     Mellékállású vállalkozó  
 Rokkantsági- vagy rehabilitációs ellátásban részesülő  
 Öregségi nyugdíjas

### 2. Betegség

#### 2.1 Önnél diagnosztizáltak a lupus (SLE) betegséget?

- Igen     Nem  
 Más betegségem van: .....

#### 2.2 Mióta él a lupus (SLE) betegséggel? (melyik év)?

..... év

#### 2.3 Életkora a betegség diagnosztizálásakor

..... éves

#### 2.4 Tudomása szerint mennyi idő telt el az első tünetek megjelenése és a betegség diagnosztizálása között?

..... év

#### 2.5 A betegség diagnosztizálása előtt szedett-e gyakrabban valamilyen gyógyszert (pl. fájdalomcsillapítók, antibiotikumok):

- Nem  
 Igen, éspedig: .....

#### 2.6 Betegségének kialakulását (panaszainak megjelenését) megelőzte-e valamilyen pszichés behatás, stressz?

- Igen     Nem

#### 2.7 Betegségének kialakulását (panaszainak megjelenését) megelőzte-e valamilyen vírusfertőzés?

- Igen     Nem

#### 2.8 Betegségének milyen szervi érintettsége van?

- Ízület     Vese     Tüdő     Szív     Máj  
 Bőr     Gyomor     Központi idegrendszer  
 Egyéb: .....

#### 2.9 Kell diétáznia? (Pl. veseérintettség, csontritkulás, magas koleszterin-szint, cukorbetegség, stb. miatt.)

- Nem  
 Igen

#### 2.10 Hány alkalommal részesült kezelésben kórházban (fekvőbeteg osztályon) az elmúlt egy év alatt?

..... x

#### 2.11 Havonta mekkora összeget költ gyógyszerekre?

..... Ft

#### 2.12 Rendelkezik Közgyógyellátási Igazolvánnyal?

- Igen     Nem

#### 2.13 Milyennek érzi az egészségi (testi-lelki) állapotát?

- Jónak, meg vagyok elégedve  
 Gyakran vagyok fáradt  
 Sokat betegeskedem  
 Szellemileg nem vagyok elég friss  
 Sokszor vagyok levert, rossz hangulatú

#### 2.14 Milyen (szűrő)vizsgálatokon vett részt az elmúlt két évben?

- Tüdőszűrés  
 Rákszűrés  
 Fogászati vizsgálat  
 Szemészeti vizsgálat  
 Koleszterin vizsgálat  
 Vércukor vizsgálat  
 Vérnyomásmérés  
 Hasi ultrahang vizsgálat  
 Szív ultrahang vizsgálat  
 EKG  
 Csontsűrűség vizsgálat

**2.15 Honnan gyűjti össze a betegségével kapcsolatos információit?**

- Kezelőorvostól
- Tájékoztató füzetekből
- Weboldalakról
- Internetes fórumokból
- Betegszervezettől
- Szakirodalomból
- Közösségi oldalakról (Facebook)
- Egyéb, és pedig: .....

**2.16 Van gyermeke?**

- Nincs, még fiatal vagyok hozzá
- Nincs, betegségem miatt nem sikerült
- Van (saját), ..... fő
- Van (örökbefogadott), ..... fő

**2.17 Részesült már biológiai terápiában?**

- Nem
- Igen (Ha emlékszik a hatóanyag nevére, kérjük adja meg: ....)

**2.18 Ön - vagy az Ön családjában valaki - felajánlja-e a Magyar Lupus Egyesületnek adója egy százalékát?**

- Igen
- Nem

**2.19 Szokta-e rokonai, ismerősei, barátai, stb. körében kommunikálni, hogy adójuk egy százalékát a Magyar Lupus Egyesületnek ajánlják fel?**

- Igen
- Nem

## 3. Magyar Lupus Egyesület

Az alábbi kérdéseket csak akkor töltse ki, ha tagja a Magyar Lupus Egyesületnek!

**3.1 Mióta tagja a Magyar Lupus Egyesületnek?**

..... év óta  Nem vagyok tag

**3.2 Mennyire van megelégedve a civil szervezet működésével?**

Kérjük, osztályozzon iskolai érdemjeggyel!

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

**3.3 Ön szerint mennyire fontosak az egyesület alábbi szolgáltatásai, történései? (Számmal válaszoljon!)**

Nem fontos=1 . Alig fontos=2 . Átlagos=3 . Fontos=4 . Nagyon fontos=5

Érdekképviselés: .....

Betegfórumok: .....

Lupusz Világnap rendezvény: .....

Pillangó című magazin megjelenése: .....

Lepke című hírlevél megjelenése: .....

Internetes megjelenés: .....

Online videó előadások: .....

Megjelenés a közösségi oldalakon: .....

YouTube csatorna: .....

Szórakoztató programok: .....

Hevér Krisztina Díj: .....

Reumatológiáról mindenkinek c. magazin elküldése: .....

Ajándékok (szájmaszk, D3 vitamin, jegyzetömb, stb. ....)

**3.4 Van olyan tevékenysége az egyesületnek, amellyel nem ért egyet?**

- Nincs
- Van, és pedig: .....

**3.5 Milyen segítségre számít még egyesületunktől (amit eddig még nem kapott meg)?**

.....

**3.6 Szokta látogatni weboldalunkat?**

- Igen,  Naponta
- Hetente egyszer
- Hetente kétszer-háromszor
- Hetente többször
- Nem

**3.7 Szokta látogatni Facebook oldalunkat / Facebook csoportunkat?**

- Igen
- Nem

**3.8 Ismer környezetében olyan orvost, akinek kiemelkedő teljesítményét elismerve tiszteletbeli tagsággal jutalmazná a Magyar Lupus Egyesület?**

- Nem
- Igen: .....

**3.9 Tagja más civil szervezetnek?**

- Nem
- Igen, és pedig: .....

**3.10 Ön szerint az éves tagsági díj (3.000 Ft / 4.000 Ft)...**

- Kevés
- Pont megfelelő
- Sok
- Ha kevés vagy sok, a megfelelő összeg: .....

**3.11 Ön szeretné-e önkéntes munkájával segíteni civil szervezetünket?**

- Nem
- Igen, a következő feladatokkal: .....

**3.12 Egyéb üzenet, észrevétel, javaslat, kérdés:**

.....

## 4. Személyes adatok

**A személyes adatok megadása önkéntes. Ha megadja adatait, akkor azokat nem használjuk fel más célra, s harmadik személynek nem adjuk át.**

Név: .....

Lakcím: .....

Telefon: .....

E-mail cím: .....

Feliratkozik ingyenes e-mail hírlevelünkre?  Igen  Nem